

Opinnäytetyö (AMK)

Hoitotyö

Hoitotyö

2012

Tuula Harinen ja Jukka Rinne

ENSITIE TOPAKETTI ALS:IIN VASTASAIRASTUNEILLE

– Terveysnetti



TURUN AMMATTIKORKEAKOULU
TURKU UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Tuula Harinen & Jukka Rinne

ENSITIETOPAKETTI ALS:IIN VASTASAIRASTUNEILLE

ALS eli amyotrofinen lateraaliskleroosi on harvinainen neurologinen sairaus, jossa tahdonalainen lihaksisto surkastuu ja heikkenee liikehermoratojen rappeutumisen seurauksena. ALS on kuolemaan johtava sairaus. Joskus sairaus voi viedä kuolemaan jopa alle kahdessa vuodessa, mutta se voi kestää myös kymmenenkin vuotta. Suomessa ALS:ia sairastaa noin 350–400 potilasta ja sairastumisikä on noin 55–60 vuotta. Uusia tapauksia todetaan noin 130 joka vuosi. Hoitotyön auttamismenetelmät korostuvat ALS potilaan hoidossa, sillä siihen ei ole olemassa vielä parantavaa hoitoa. ALS:ia hoidetaan palliatiivisesti eli oireita lievittävästi. Sairauden kulku on selväpiirteinen ja oireet hyvin ennustettavissa. Vaikka sairauteen ei ole hoitokeinoja, voidaan sairastuneen hyvinvointia parantaa. (Salmenperä 2002, 130–134.)

Projektin tehtävänä oli laatia internetsivusto ALS: iin vastasairastuneille työikäisten Terveysnettiin. Projektin tavoitteena on antaa ensitietoa sairaudesta diagnoosin saaneille ja heidän läheisilleen sekä hoitohenkilökunnalle. Terveysnetti-projekti on käynnistynyt vuonna 2001 ja sitä toteuttavat ammattikorkeakoulun opiskelijat ja opettajat yhteistyössä Salon seudun terveyskeskuksen, Salon aluesairaalan ja Salon kaupungin kanssa. Verkkosivuilla on mahdollisuus saada tietoa kiinnostavista terveyteen ja sairauteen liittyvistä asioista. Sivuilta voivat myös terveydenhuollon ammattilaiset hakea tietoa ohjatessaan asiakkaitaan. (Turun ammattikorkeakoulu Salossa 2008).

Projektin tuotoksena syntyivät Internet-sivut, joilla annetaan tietoa ALS sairaudesta, sen hoitomenetelmistä ja elämästä sairauden kanssa. Keskeinen elementti ALS -potilaan hoidossa on potilaan ja hänen omaistensa ohjaus. Hoitohenkilökunnalle on tärkeää saada tutkittua tietoa päätösten ja hoitovalintojen ohjaamiseen ja niiden seurausten arviointiin. ALS:iin sairastuneet ja heidän omaisensa tarvitsevat ohjausta arjessa selviytymisessä, sairauden perustiedoissa, ennusteesta ja loppuvaiheesta sekä ALS-potilaan palveluista ja jatkohoidosta. Verkkosivuilla tuodaan esille kyseiset aiheet ja käsitellään niitä mahdollisimman yksinkertaisesti, jotta ne olisivat selkeät ja helppolukuiset. Tarkoituksena on, että potilas saa tiedon helposti sairauden ja oireiden eri vaiheissa. Sivut ovat nähtävissä Terveysnetin Työikäiset sivustolla

ASIASANAT:

ALS, Amyotrofinen lateraaliskleroosi, rilutsoli, ensitieto, potilaan ohjaaminen, hyvä hoito

Tuula Harinen & Jukka Rinne

FIRST INFORMATION OF NEWLY DIAGNOSED ALS

ALS or amyotrophic lateral sclerosis is a rare neurological disease which will cause the degeneration and weakening of the musculature as a result of the degeneration of the motor nerve track. ALS is a fatal disease. Sometimes the disease can lead to death in less than two years, but it may take up to ten years. In Finland, there are approximately 350-400 patients diagnosed with ALS and the age when ALS is diagnosed is from 55 to 60 years. New cases are found each year, approximately 130 of them. Nursing interventions are emphasized in the treatment of ALS patients, as there is not a curative treatment yet for ALS. ALS is treated palliatively. The course of the disease is well defined and the symptoms are predictable. Although the disease does not have a cure, patient's well-being can be improved. (Salmenperä 2002, 130-134.)

The purpose of this project was to create a webpage of ALS for the newly diagnosed patients on a website called "Terveysnetti". "Terveysnetti" is a website for the working age population, which tells the newly diagnosed, and their relatives and also the medical staff about different diseases and their treatments. "Terveysnetti" or the Health Net is a project started in 2001 and it is collaboration between the polytechnic students and teachers and Salo health center, the hospital of Salo and City of Salo. The website gives information on interesting health and illness issues. Also health care professionals can search for information on this website when guiding clients. (Turku University of Applied Sciences in Salo 2008.)

As a result of this project the web pages were created, providing information on the ALS disease, its treatment methods and living with the disease. The main element in treating the ALS patients is guidance for both the patient and his relatives. It is important for the medical staff to receive research information which guides them in making the decisions and choosing the treatment and also in the evaluation of their consequences. ALS patients and their families need guidance in coping with everyday life, basic information about the disease, prognosis and the final stage and also the ALS patient services and follow-up treatment. The website highlights these issues and deals with them as simply as possible, so that they would be clear and readable. The aim is that the information should be easily available for the patient at the various stages of the disease. Pages are available on the website "Terveysnetti" under "working age people".

KEYWORDS:

ALS, amyotrophic lateral sclerosis, rilutsole, the first information, patient guidance, good treatment

SISÄLTÖ

1 JOHDANTO	5
2 AMYOTROFINEN LATERAALISKLEROOSI	6
2.1 Oireet ja diagnosointi	6
2.2 Hoitomenetelmät	8
2.3 Elämä ALS -sairauden kanssa	10
3 ALS-POTILAAN OHJAAMINEN JA INTERNET OHJAUKSEN TUKENA	15
3.1 Terveysviestintä ja internet	16
3.2 Toimivat internetsivut	18
4 PROJEKTIN TEHTÄVÄ JA TAVOITE	20
5 PROJEKTIN EMPIIRINEN TOTEUTUS	21
6 PROJEKTIN EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS	25
7 POHDINTA	28
LÄHTEET	30

LIITTEET

Liite 1. Toimeksiantosopimus
Liite 2. Projektilupa
Liite 3. Verkkosivut

KUVAT

Kuva 1. Ajatuskartta työn sisällöstä	22
Kuva 2. Mallisivu	23

1 JOHDANTO

ALS eli amyotrofinen lateraaliskleroosi on harvinainen neurologinen sairaus, jossa tahdonalainen lihaksisto surkastuu ja heikkenee liikehermoratojen rappeutumisen seurauksena. ALS on kuolemaan johtava sairaus. Joskus sairaus voi viedä kuolemaan jopa alle kahdessa vuodessa, mutta se voi kestää myös kymmenenkin vuotta. Suomessa ALS:ia sairastaa noin 350–400 potilasta ja sairastumisikä on noin 55–60 vuotta. Uusia tapauksia todetaan noin 130 joka vuosi. (Salmenperä ym. 2002, 130.)

Kaikista ALS-tapauksista 5-10 % esiintyy suvuittain. Tällöin kahdella tai useammalla lähisukulaisella on diagnosoitu ALS. Tässä tapauksessa käytetään taudista nimitystä FALS eli familiarinen amyotrofinen lateraaliskleroosi. Riski sairastua on jonkin verran kohonnut, jos kuuluu FALS -sukuun. (Salmenperä ym. 2002, 131.)

Projektin tehtävänä oli laatia internetsivusto ALS: iin vastasairastuneille työikäisten Terveysnettiin. Projektin tavoitteena on antaa ensitietoa sairaudesta diagnoosin saaneille ja heidän läheisilleen sekä hoitohenkilökunnalle.

Terveysnetti-projekti on käynnistynyt vuonna 2001 ja sitä toteuttavat ammattikorkeakoulun opiskelijat ja opettajat yhteistyössä Salon seudun terveystieteiden keskuksen, Salon aluesairaalan ja Salon kaupungin kanssa. Verkkosivuilta on mahdollisuus saada tietoa kiinnostavista terveyteen ja sairauteen liittyvistä asioista. Sivuilta voivat myös terveydenhuollon ammattilaiset hakea tietoa ohjatessaan asiakkaitaan. (Turun ammattikorkeakoulu Salossa 2008).

2 AMYOTROFINEN LATERAALISKLEROOSI

ALS eli amyotrofinen lateraaliskleroosi on harvinainen neurologinen sairaus. Se johtaa aina kuolemaan. ALS:n synnyn syy on epäselvä. (Laaksovirta 2005.) Sairaudessa liikehermoradat rappeutuvat ja sen johdosta tahdonalainen lihaksisto surkastuu ja heikkenee (Salmenperä ym. 2002, 130). ALS:ia ei voida parantaa, mutta siitä aiheutuvia oireita, kuten kipuja, spastisuutta, puheen puuroutumista, hengästymistä voidaan hoitaa ja lievittää. Ainoastaan taudista johtuvaa lihasheikkoutta ei voida lievittää. Oireiden lievittämisellä kyetään parantamaan elämänlaatua. Omaisten tukeminen on myös huomioitava koska läheisen sairauden myötä myös heidän elämänlaatunsa heikkenee. (Laaksovirta 2005; Atula 2011.)

FALS eli familiarinen amyotrofinen lateraaliskleroosi on ALS:in muoto joka on todettu kahdella tai useammalla lähisukulaisella. Noin 10 prosentissa potilastapauksista suvussa on toinen tai useampi sairastunut. Vaikka suvussa olisi ALS:iin sairastunut tai sairastuneita, niin ei ole varmuutta onko kyseessä geenipoikkeama vai ei. Geenimutaatio SOD1 löytyy vain runsaasta 20 prosentissa FALS-tapauksista. (Laaksovirta 2007.)

Suomessa perinnöllisen amyotrofisen lateraaliskleroosin taustalla olevat valtaamutaatiot sijaitsevat kromosomeissa 9p21 ja kromosomin 21q22 SOD1-geenissä. Gibbssin ym. (2010) tutkimuksessa hyödynnettiin suomalaista potilasta ja väestöaineistoa. Tutkimuksessa oli mukana suomalaisia ALS -potilaita (n= 405) ja verrokkiryhmä (n= 497). Tapauksista 93:ssa oli kyseessä familiarinen sairaus. Kromosomissa 9 osoittautui olevan ALS:ia aiheuttava geeni. (Gibbs ym. 2010.)

2.1 Oireet ja diagnosointi

Amyotrofiselle lateraaliskleroosille on tyypillistä, että se alkaa huomaamatta ja oireet ovat sairauden alkuvaiheessa vähäisiä. Puolet motorisista hermosoluista

on jo tuhoutunut siinä vaiheessa kun sairaus alkaa näyttää ensimmäisiä oireita. ALS on joko bulbaaripainotteinen tai raajapainotteinen. Lihashyökkäys ja lihaskato ovat ensimmäisiä oireita ja niitä esiintyy eri lihasryhmissä joko ala- tai yläraajoissa. Kädessä voi puristusvoima heiketä ja kädet voivat tuntua kömpelöiltä. Nappien kiinni laittaminen voi olla vaikeaa tai esineet putoilevat helposti kädestä. Alaraajoissa jalkaterän ja säären lihakset ohentuvat ja kävelystä voi tulla läpsähtelevää. Sairastunut voi alkaa kompastelemaan enemmän kuin ennen. Lihaksiin ilmaantuu spastisuutta eli lihasjäykkyyttä. (Ahokas 2000, 4.)

Lihaksissa ilmenevät tahattomat nykäykset eli faskikulaatiot ovat myös oireita jotka voivat kuulua sairauden alkuvaiheeseen (Salmenperä ym. 2002, 131; Feinberg & Weber 2009, 2). On kuitenkin otettava huomioon, että faskikulaatioita esiintyy myös terveillä ihmisillä ruumiillisen ja henkisen rasituksen yhteydessä. Sairaus voi alkaa myös bulbaarisesti eli suun ja nielun alueen lihaksista ja ensimmäinen oire on puheen ja äänteiden epäselvyys eli puhe voi muuttua honttavaksi ja se hidastuu. (Salmenperä ym. 2002, 131.)

Kun sairaus etenee, myös nielemisvaikeudet ilmaantuvat ennen pitkään. Ohuiden nesteiden kuten kahvin ja veden nieleminen vaikeutuu ja syödessä sairastunut alkaa yskiä, ruokailu hidastuu ja voikin käydä niin että sairastunut alkaa vältellä syömistä ja juomista. Syljen valuminen on nielemisvaikeuksiin liittyvä oire. (Ahokas 2000, 15.)

Sairaus saattaa vaikuttaa tunnereaktioihin jolloin sairastunut nauraa tai itkee yllättävissä tilanteissa. Tämä reaktio kuuluu sairauteen eikä se ole seuraustaan psyykkisistä ongelmista. Hengityslihasten heikkoudesta johtuva hengitysvajaus kuuluu sairauden myöhäisvaiheen oireisiin ja hengitys käy vaikeaksi. Hengitysvaikeuksia voidaan hoitaa hengitystukihoidolla. (Ahokas 2000, 4; Laaksovirta 2005, 223.)

Liikunta- ja toimintakyvyn menetys, nielemis-, puhe- ja hengitysvaikeudet sekä yleinen lihaskato ja –hyökkäys seuraavat sairauden edetessä riippumatta siitä mistä lihaksista sairaus alkaa. ALS ei vaikuta aisteihin eikä älykkyyteen tai muistiin. Sairaus ei vaikuta virtsarakon ja suoliston toimintaan suoraan. Pidätys-

kyky säilyy mutta suolen toiminta saattaa häiriintyä. Ummetusta voi sairauden loppuvaiheessa aiheutua ravinnon laadun ja liikkumattomuuden takia. Seksuaalinen toimintakyky voi säilyä ennallaan sairauden edetessä ja silmän liikkeet säilyvät ennallaan. (Ahokas 2000, 4.)

Sairaus diagnosoidaan tyypillisten oireiden ja neurologin kliinisen tutkimuksen perusteella ja ne varmennetaan elektroneuromyografialla eli ENMG - tutkimuksella. ENMG- tutkimuksella mitataan lihasten toimintaa ja ääreishermoston johtonopeutta. Magneettikuvauksella eli MRI – tutkimuksella voidaan sulkea pois hermojuurta tai selkäydintä vaurioittavat sairaudet sillä ne voivat aiheuttaa samantapaisia oireita kun ALS sairaudessa. Mitään tyypillisiä laboratoriolöydöksiä diagnosointiin ei ole mutta joskus lihasentsyymiarvo voi nousta. (Salmenperä 2002, 133; Laaksovirta 2005, 220.)

Diagnoosi on lähes varma jos potilaalla todetaan ENMG – tutkimuksessa merkkejä alemman motoneuronin vauriosta, spastisuutta tai esimerkiksi vilkastuneita jänneheijasteita. Lisäksi tutkimuksilla suljetaan pois muiden sairauksien mahdollisuus. (Salmenperä 2002, 133.)

2.2 Hoitomenetelmät

Hoitotyön auttamismenetelmät korostuvat ALS potilaan hoidossa, sillä siihen ei ole olemassa vielä parantavaa hoitoa. ALS:ia hoidetaan palliatiivisesti eli oireita lievittävästi. Sairauden kulku on selväpiirteinen ja oireet hyvin ennustettavissa. Vaikka sairauteen ei ole parannuskeinoja, voidaan sairastuneen hyvinvointia parantaa. Koska ALS on etenevä sairaus, tulisi jo varhaisessa vaiheessa tehdä suunnitelmia ja ottaa selvää mitä apuvälineitä, palveluita ja tukitoimia olisi saatavilla ja mitä tarvitaan taudista johtuvien ongelmien helpottamiseen. Tieto sairaudesta ja suunnitelmat elämää varten antavat mahdollisuuden elää mahdollisimman normaalia elämää sairaudesta huolimatta. (Ahokas 2000, 5.)

Parantavaa lääkettä ALS:iin ei ole, mutta **rilutsolin** on todettu lievittävän sairauden etenemistä nimenomaan sairauden alkuvaiheessa. Se pidentää potilaan elinaikaa noin kolme kuukautta mutta sairauden edetessä sen teho vähenee,

eikä se estä lihasheikkoutta. (Aaltonen 2000, 5; Laaksovirta 2005, 221.) Rilutso-
li -lääkehoito on hyväksytty ALS:in hoidoksi useassa maassa ja sen kliinistä
hyötyä on tutkittu aikuisilla potilailla, joilla on diagnosoitu ALS. Rilutsoli hoidolla
on katsottu olevan korkeat kustannukset ja vähäinen teho. Lyonin ym. (2009)
tutkimuksessa oli mukana ALS – potilaita (n=1477) joita hoidettiin rilutsolilla (n=
974) ja lumelääkkeellä (n= 503). Tutkimuksessa selvitettiin lääkkeen todellista
tehoa pitkittämään potilaan selviytymistä ennen trakeostomian tekoon ajautu-
mista. Tutkimustuloksissa päädyttiin siihen, että Rilutsolin 100 mg/vrk antami-
nen on turvallista ja saattaa pidentää elinikää 2-3 kuukautta. (Lyon ym. 2009.)

Lihasvoimia voidaan korjata **kreatiinilla**, mutta annos ei saa ylittää 4000
mg/vrk. Jos ALS potilas käyttää kreatiinia, riittävästä nesteytyksestä on huoleh-
dittava munuaisten toiminnan varmistamiseksi. (Laaksovirta 2005, 221; Bedlack
ym. 2009, 2.) Erityisesti bulbaarioireisilla potilailla voi nestevajaus kehittyä
huomaamatta. Lihaskouristuksia voidaan hoitaa **kiniinin** ja **meprobamaatin**
yhdistelmällä ja **karbamatsapiinillä**. Spastisuuteen voidaan käyttää **baklofee-
nia** ja **titsanidiinia** sekä **diatsepaamia**. Faskikulaatioihin eli lihasten nykimi-
seen käytetään **magnesiumia**. (Laaksovirta 2005, 221.)

Hengityksen riittämättömyyden tuskaisuutta, pelkoa ja ahdistusta voidaan hoi-
taa **opioideilla** ja **bentsodiatsepiineilla**. Opioideista **morfiini** on ensisijainen
lääke. (Salmenperä 2002, 143; Lehto ym. 2011, 1090.) Opioideja käytetään
hengenahdistuksessa pienempinä annoksina, kuin pelkän kivun hoidossa. Opi-
oidit vaikuttavat keskushermoston opioidireseptorien kautta harventamalla hen-
gitystaajuutta, vähentämällä keskushermoston hyperkapniaherkkyyttä ja hen-
genahdistuksen sentraalista aistimusta sekä lievittämällä hengenahdistukseen
liittyvää ahdistuneisuutta ja kipua. (Brettschneider ym. 2010, 5-6; Lehto ym.
2011, 1090–1091.)

Syljen eritystä voidaan vähentää **antikolinergisin lääkkein** joko asettamalla
skopolamiinilaastari molemmiin puolin leukaa tai vaihtoehtoisesti voidaan käyt-
tää **amitriptyliiniä** (Laaksovirta 2005, 221).

Palliatiivinen eli oireita lievittävä hoito on WHO:n mukaan kokonaisvaltaista ja aktiivista silloin kun sairauteen ei ole parantavaa hoitoa. Kivun ja muiden oireiden hoito on keskeistä ja lisäksi otetaan huomioon sosiaaliset, hengelliset ja psykologiset ongelmat. Päämääränä on potilaan ja omaisten elämänlaadun säilyttäminen ja että ALS potilas elää mahdollisimman aktiivisesti kuolemaansa asti. (Salmenperä 2002, 142.)

Siddique ym. (2011) ovat tutkimuksessaan selvittäneet, että tautia sairastavien selkäytimen ja aivojen hermosolujen kierrätysjärjestelmä on vioittunut. Solut eivät pysty kierrättämään rakennusaineitaan normaalin solun tavoin ja eivät siten pysty korjaamaan itseään. Vian on todettu johtuvan ubiquilin2 – proteiinin toimimattomuudesta ja sen pitäisi ohjata kierrätysprosessia. Proteiineja kertyy hermosoluihin ja ne aiheuttavat hermosolujen rappeuman. Tutkimuksessa on tehty läpimurto ja löydös avaa uusia mahdollisuuksia löytää tehokas ALS-hoito, mutta mahdollisesti vasta vuosien päästä. (Siddique ym. 2011.)

2.3 Elämä ALS -sairauden kanssa

Potilaalle tehdään yksilöllinen **kuntoutussuunnitelma**. Sillä pyritään vartalon ja raajojen virheasentojen ehkäisyyn ja päivittäisistä toiminnoista selviämiseen. Harjoitukset suunnitellaan yksilöllisesti ja huomioidaan potilaan suorituskyky. Heikentyneitä lihasryhmiä ja lihaksia ei tulisi rasittaa liikaa. (Alila ym. 2007, 588.) Potilaalle on hyötyä säännöllisestä harjoittelusta jonka avulla pidetään yllä yleiskuntaa ja hyvinvointia. (Salmenperä 2002, 136.)

ALS – potilaan kuntoutus on moniammatillista yhteistyötä. **Fysioterapeutin** lisäksi kuntoutukseen osallistuvat **puheterapeutti** joka huolehtii puheharjoituksista ja kommunikaation apuvälineistä. **Toimintaterapeutin** tehtävänä on arvioida toimintaa arjessa ja kotona ja tarvittaessa hän järjestää apuvälineitä ja opastaa niiden käytössä. **Ravitsemusterapeutti** arvioi ravinnonsaantia ja sen riittävyyttä. Hän laatii erikoisruokavaliot kun nielemiskyky heikentyy. **Sosiaalityöntekijä** auttaa sosiaaliturvaan liittyvissä kysymyksissä ja hän auttaa myös tukien anomisessa. **Kotihoito** tukee kotona selviytymistä ja tarvittaessa avustaa

omahoitajia, kotihoidon kautta on mahdollista saada myös sairaanhoidollista tukea. (Atula 2011; Ahokas 2000, 22.)

Hengenahdistus on hengittämiseen liittyvää epämiellyttävää tunnetta. Potilas kuvaa sitä hengityksen lisääntyneenä työläytenä, tukehtumisen tunteena, ilman loppumisena ja kireytenä rintakehässä. Hengitystyön lisääntymiseen johtavat hengitysmekaniikan muutokset, hengityskaasujen pitoisuuksien epäsuhde, hengityslihasten voiman heikkeneminen ja emotionaaliset seikat. (Lehto ym. 2011, 1089.) ALS:ssa hengityslihasten voiman heikkeneminen johtaa hengitysvaikeuksiin ja hengenahdistukseen (Laaksovirta 2005, 223). Hengenahdistuksen hoitoon on tarjolla myös rintakehän vibraatiohoitoa ja neuro-elektronista lihasstimulaatiota, mutta näitä käytetään harvoin Suomessa. (Lehto ym. 2011, 1092.)

Fysioterapiassa potilaalle opetetaan huulirakohengitystä ja muita hengenahdistus hallintamenetelmiä sekä liikkumisen apuvälineiden käyttöä. Potilaalle voi antaa lisähappea happiviiksien kautta joka saattaa tuoda hieman helpotusta hengenahdistukseen. Fysiologisesti sillä ei kuitenkaan ole suurempaa merkitystä hengenahdistuksen hoidossa, kuin tuulettimen käyttämisellä. Hoidosta voi olla enemmän haittaa, kuin hyötyä. Happihoito rajoittaa potilaan liikkumista, kuivattaa ylähengitysteitä ja aiheuttaa psyykkistä riippuvuutta. (Lehto ym. 2011, 1091–1092.)

Yhdessä fysioterapeutin kanssa pyritään ylläpitämään **hengityslihasten toimintakykyä**. Oikeanlainen hengitystekniikka, hengitysharjoitukset ja limanpoisto helpottavat yskimistä ja rintakehän liikkuvuutta. Lisäämällä uloshengitykseen vastapainetta limantyhjennys tehostuu. Vastapaineen lisääminen onnistuu yksinkertaisimmillaan pulloon puhallus – menetelmällä. Vuoteenpääty pitäisi olla hieman koholla ja potilas puoli-istuvassa asennossa, jolla vältetään ruoan ja syljen aspiroinnilta. Potilasta tulee ohjata istumaan niin sanotussa ajurin asennossa, eli kyynärpäät polviin nojaten. Asentohoidossa tulee huomioida potilaan kääntäminen kylkiasentoon huonommin hengittävä keuhko alaspäin. Hengitysvaikeuksiin on erilaisia hoitovaihtoehtoja, kuten hengityslaitehoito, noninvasiivinen ventilaatio, respiraattorihoito ja trakeostomia. (Alila ym. 2007, 588; Lehto ym. 2011, 1092.)

Neljäsosalla kuolevista potilaista esiintyy hengityksen korinaa. Korina aiheutuu nielemisrefleksin ja yskimisvoiman heikkenemisen seurauksena eritteiden kertymisestä hengitysteihin ja nieluun. On epäselvää häiritseekö eritteiden kertyminen vai niiden pois imeminen potilasta enemmän. Tämän vuoksi imemiseen tulee suhtautua pidättyväisesti. Tarvittaessa oiretta voidaan hoitaa antikolinergisellä lääkkeillä. (Lehto ym. 2011, 1095.)

Psykososiaalisesti haitallisena pidettävä syljen valuminen liittyy useimmiten bulbaarioireiseen ALS:iin. Syljen **eritys** ei itsessään lisäännä, mutta normaali nieleminen vaikeutuu ja sylki tulee suun kautta ulos. Syljen eritystä voi vähentää antikolinergisin lääkkein. Yksittäistapauksissa hoitona on käytetty välikorvassa kulkevan täryontelohermon katkaisua, joka vähentää korvasylkirauhasen eritystä. Hoitoon osallistuvien on hankittava ja opeteltava käyttämään imulaitetta. (Laaksovirta 2005, 222.)

ALS – sairaus ei suoranaisesti syljen erittämisen lisäksi vaikuta muuhun erittämiseen. Virtsaaminen ja ulostaminen onnistuvat lähes normaalisti. Pidätyskyky säilyy mutta ummetus voi vaikuttaa suolen toimintaan. (Ahokas 2000, 4.)

Eritteiden poistamiseen hengitysteistä ja mekaanisen yskimisen avustamiseen on kehitetty yskityslaite (Mechanical Insufflator-Exsufflator, MI-E), joka on non-invasiivinen. Laitteen toiminta perustuu positiivisesta nopeasti negatiiviseen paineeseen muutosta. Sen tarkoitus on jäljitellä sisään - ja uloshengitystä ja näin puhdistaa ilmateitä ja lisätä yskäisyyn huippuvirtausta. Tutkimusten mukaan hoidosta hyötyy ALS-potilaat, joilla ei ole bulbaaripareesia. (Grahm ym. 2010, 2488.)

ALS:ia sairastaessa normaaliin nielemistapahtumaan osallistuvien lihasten heikkous voi olla merkittävä elämänlaatua heikentävä tekijä. Ravitsemus- tai puheterapeutin opastamat nielemistekniikat voivat olla alussa avuksi. (Laaksovirta 2005, 221.)

ALS – potilaan ravinnonsaannissa turvaudutaan tarvittaessa kliinisiin ravintovalmisteisiin tai energiapitoisiin ja haaleisiin nesteisiin. Ateriointi tulisi tapahtua useampina pieninä annoksina sosemaista ruokaa. Ruokailutilanteessa tulee

kiinnittää huomiota potilaan hyvään istuma-asentoon – vartalo etukumaraan, pää suoraksi tai hieman eteenpäin kumartuneena. Kylmiä tai kuumia juomia tulee välttää, koska ne aiheuttavat yskänärsytystä, mutta stimuloidessaan nielu-refleksiä poreilevat ja kylmät juotavat ovat helpommin nieltäviä. Makeat ja happamat juomat lisäävät syljen eritystä. Juomia joudutaan usein sakeuttamaan sakeuttamisaineella. (Alila ym. 2007, 588.)

Perkutaanista endoskooppista gastrostomiaa (PEG) eli vatsanpeitteiden läpi asetettua syöttöletkua ravitsemuksen turvaamiseksi tulee harkita, kun merkittävä osa potilaan päivästä kuluu turhissa nielemisyrityksissä. Operaatio voidaan tehdä lyhytkirurgisena toimenpiteenä. Avanteen hoitoon kuuluvat ravitsemusterapeutin ohjeet tulee antaa myös omaisille. Avanteen tekemisen viivästymiseen voi olla syynä psykologiset tekijät tai pitkälle edennyt ALS, jolloin se on vaikeampi suorittaa. (Laaksovirta 2005, 221.)

Kun potilaalla bulbaarioireisto etenee ja puhekyky katoaa, niin kommunikaatiokyky heikkenee olennaisesti. Puhekyvyn katoaminen vaikeuttaa hoidon suunnittelua ja potilaan kannan hoitotahdon selvittämistä, joten ongelmaan on varauduttava ajoissa. Potilas saattaa vähätellä ongelmaa vielä siihen asti kunnes hoitoon osallistuvat lähiomaiset saavat hänen puheestaan vähänkään selvää. Potilaan hoidon linjaukset ja mahdollisen hoitotestamentin laadinta tulisi tehdä ennen kommunikaation merkittävää heikkenemistä. (Laaksovirta 2005, 222.)

Kommunikaatiota on kahden laista; sanallista ja sanatonta. Sanallinen kommunikaatio on vain pieni osa kommunikointia. Valtaosa kommunikoinnista tapahtuu nonverbaalisesti eli sanattomasti. Sanaton viestintä käsittää ilmeitä, eleitä ja erilaisia äänenpainoja. Sanattomassa viestinnässä hoitajan aidot ja todelliset tunteet tulevat helpommin esille. Hoitajan tulee olla avoin ja yrittää ymmärtää, hyväksyä ja nähdä maailma potilaan silmin. (Mäkelä ym. 2001, 11–15.)

Puhdon (2011) tekemän tutkimuksen mukaan, jossa seurattiin ALS -potilaiden (n=18) puhemuutoksia kuuden kuukauden ajan, alkuvaiheen puheenmuutoksista voidaan ennustaa puhemuutoksien etenemisen aggressiivisuutta. Tutkimuk-

sen tuloksen mukaan alkuvaiheen lievät puhemuutokset ennakoivat oireiden tasaista ja hidasta etenemistä. Jos taas alkuvaiheessa oireet ovat olleet kohtalaisia tai vaikeita, niin puhemuutokset ovat suurempia ja nopeampia. (Puhto 2011, 32–33.)

Kynä ja paperi ovat riittävät kommunikoinnin apuvälineet niin pitkään kuin kädet toimivat. Sairauden edetessä tulevia apuvälineitä ovat erilaiset tekstiä ja puhetta tuottavat kommunikaattorit, joita voidaan hallita merkki – tai symbolinäppäimistöllä. On olemassa myös kehittyneempiä ATK-pohjaisia sovelluksia, jotka voidaan kytkeä ympäristönhallintajärjestelmiin. Jopa täysin liikuntakyvyttömille on saatavilla kommunikointijärjestelmiä. (Laaksovirta 2005, 222.)

ALS:iin liittyy osalle potilaista myös **frontaalispainotteista dementiaa**. Sitä esiintyy etupäässä bulbaarioireisilla ja ikääntyneillä potilailla. Dementia näkyy käytännössä kielen köyhtymisenä. (Laaksovirta 2005, 223.)

Huolimatta kaikista hoitokeinoista hengenahdistus voi johtaa voimakkaaseen kärsimykseen viimeisien elinvuorokausien aikana. Ainoaksi keinoksi hallitsemattomien oireiden lievittämiseksi voi jäädä palliatiivinen sedaatio, jossa lääkkeellisesti alennetaan potilaan tajunnan tasoa. Ennen näin radikaalia toimenpidettä tulee varmistaa, että kaikki muu oireiden helpottamiseksi on jo tehty. Hyvä olisi jos potilas olisi itse aiemmin ottanut kyseiseen vaihtoehtoon kantaa. (Lehto ym. 2011, 1095.)

Kun ALS etenee **saattohoitovaiheeseen**, niin tulee kysymykseen ventilaattorin eli hengityskoneen käyttö. Päätös noninvasiivisen ventilaatiohoidon (NIV) aloittamisesta on aina potilaan. Hengityskonehoidon avulla voidaan pidentää potilaan elinikää, vähentää hengitysvajauksen oireita ja parantaa elämänlaatua. Kuitenkaan jatkuvassa hapetuksessa olo tiivis maski päällä ei kaikkien mielestä paranna elämänlaatua. Tämän vuoksi tulee keskustella asiasta potilaan kanssa ja selvittää hänen vakaa kantansa. Usein päädytään vain oireenmukaiseen hoitoon, jossa hoidetaan hengenahdistusta asentohoidon ja lääkityksen avulla. (Hänninen 2006, 65; Lehto ym. 2011, 1092.)

3 ALS-POTILAAN OHJAAMINEN JA INTERNET OHJAUKSEN TUKENA

Keskeinen elementti ALS -potilaan hoidossa on potilaan ja hänen omaistensa ohjaus. Hoidossa korostuvat erityisesti hoidon auttamismenetelmät. Hoitohenkilökunnalle on tärkeää saada tutkittua tietoa päätösten ja hoitovalintojen ohjaamiseen ja niiden seurausten arviointiin. ALS:iin sairastuneet ja heidän omaisensa tarvitsevat ohjausta arjessa selviytymisessä, sairauden perustiedoissa, ennusteesta ja loppuvaiheesta sekä ALS -potilaan palveluista ja jatkohoidosta. (Kaila ym. 2007.)

Oikea-aikaisen, riittävän, yksilöllisen ja totuudenmukaisen ohjauksen merkitys on huomattava (Kaila ym. 2007). Laki potilaan asemasta ja oikeuksista määrittelee, että potilaalle on annettava häntä itseään ja hänen hoitoaan koskevaa tietoa (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 17.8.1992/785). Tieto auttaa elämänhallinnassa ja se helpottaa sairauteen liittyvää epävarmuutta. ALS-potilas tarvitsee tietoa erityisesti päätöksien ja hoitovalintojen tekemiseen ja tavoitteena on turvallisuus, jatkuvuus, yksilöllisyys, totuudenmukaisuus ja oikea-aikaisuus. (Salmenperä 2002, 135.)

Tiedon vastaanottaminen on haasteellista sillä voimakkaan ahdistuksen vuoksi potilas ei välttämättä pysty ottamaan vastaan tietoa eikä edes halua kuulla sairaudestaan. Ohjauksessa on tärkeä ottaa huomioon potilaan tilanne ja valinnat. Oikea-aikaisuudella tarkoitetaan, että hoitajan pitää olla aina muutaman askeleen edellä potilasta. Tietoa tulee antaa jo ennen kuin etenevät oireet ilmenevät yllättäen. Niin potilas saa aikaa valintojen tekemiseen ja oikea-aikainen ohjaus mahdollistaa tavoitteiden saavuttamisen. Totuudenmukaisuudella tarkoitetaan että ohjauksessa annettava tieto perustuu tutkittuun tietoon ja potilaalta ei salata tietoa. On tärkeää että kaikki ovat tietoisia sairaudesta ja sen oireista ja sovitusta hoitolinjoista sillä se lisää potilaan turvallisuutta. (Salmenperä 2002, 135.)

Kun potilas on toipunut alkujärkytyksestään, on tarpeen tuoda esille tunteitaan ja keskustella niistä läheisten kanssa. Jos pitää tunteet sisällään, ne voivat luoda uusia ongelmia. Perheenjäsenen vakava sairastuminen vaikuttaa koko perheeseen. Huolistaan kannattaa puhua jonkun ulkopuolisen kanssa esimerkiksi läheisen ystävän tai sosiaalityöntekijän kanssa. Useimmat sairastuneet kaipaavat paljon tietoa sairaudestaan jotta olisi mahdollista tehdä tulevaisuuden suunnitelmia ja valmistautua tuleviin elämänmuutoksiin. (Ahokas 2000, 6.)

ALS:iin sairastunut saa tietoa lääkäriltä heti sairauden alkuvaiheessa. Lääkäri osaa kertoa sairauden kulusta. (Ahokas 2000, 6.) Sairastuneelle voi tulla tarve etsiä tietoa itsenäisesti ja internet on tähän hyvä terveystiedon lähde. Sieltä voi hankkia tietoa mieltä askarruttaviin kysymyksiin. Hakuja voi tehdä omassa rauhassa kenenkään tietämättä terveyteen liittyvissä asioissa. Internet on osa jokapäiväistä elämää ja terveystiedon on terveyden edistäminen. Terveystiedon ammattilaisten on osattava ohjata ALS potilasta etsimään luotettavaa tietoa sairauteen liittyen. (Ek & Niemelä 2009, 6.)

3.1 Terveystiedon ja internet

Terveystiedolla tarkoitetaan terveyden ja sairauden sekä niiden hoitoon ja tutkimiseen liittyvää tiedon kaikkia viestinnän alueita eli keskinäis- kohde- ja joukkoviestinnässä. Terveystiedon voi perustua tietoon, tunteeseen tai kokemukseen ja se voi olla joko faktuaalista tai fiktiivistä. (Torkkola 2012.)

Internet on maailmanlaajuinen tietoliikenneverkko joka muodostuu lukuisista aliverkoista. Sana internet tarkoittaa verkkojen välistä ja se on nimitys yhteen liittyneiden palvelinten ja yksityisten käyttäjien maailmanlaajuisesta tietoverkosta. (Suomen Internetopas 2012.)

Terveystiedossa terveys on arvo jota ei kyseenalaisteta ja tyypillisesti terveystiedosta toteutetaan kampanjoin. Kampanjamateriaalilla kuten julisteilla ja internetsivustoilla on tavoitteena pyrkiä vaikuttamaan suoraan kansalaisten terveystietoisuuteen sekä muun tiedotuksen avulla pyritään saamaan tilaa mediassa erityisesti journalismissa, jotta aihe saadaan julkiseen keskusteluun.

Terveysviestintään kuuluvat internetin terveyssivustot, mainonta ja terveydenhuollon viestintä. (Torkkola 2012.)

Internetistä etsitään paljon tietoa terveydestä ja terveyteen kohdistuvista palveluista. Terveydenhuollon alalla internet tarjoaa mahdollisuuden monipuolistaa palveluja ja niiden tarjontaa ja lisäksi se tavoittaa uusia kohderyhmiä. Web on populaari alue etsiä tietoa. E-etuliite viittaa sanaan ”sähköinen” ja sitä käytetään silloin kun tarkoitetaan sovelluksia ja toimintoja jotka ovat sähköisessä muodossa internetissä. E-health eli e-terveys termillä viitataan terveysaiheeseen ja kaikkeen siihen liittyvään internetissä. (Aaltonen 2003, 7.)

E-terveys on ala joka sijaitsee terveydenhoidon (lääketieteellisen) informatiikan, kansanterveyden ja bisneksen leikkauspisteessä. Se viittaa terveyspalveluihin ja terveystietoon, jota levitetään Internetin ja muun tietotekniikan välityksellä. Laajassa merkityksessä sana viittaa myös mentaliteettiin ajattelutapaan, asenteeseen sekä sitoutumiseen verkostomaiseen globaaliin ajatteluun. Tarkoituksena on edistää terveydenhoitoa alueellisesti, paikallisesti ja maailmanlaajuisesti käyttämällä informaatio- ja kommunikaatioteknologiaa. (Aaltonen 2003, 7.)

Internet on tiedon valtameri joka kasvaa ja muuttuu eikä sen hallinta ole helppoa. Tieto lisääntyy internetissä jatkuvasti ja sivujen sisältö muuttuu yhä nopeammin. Internetiä voi verrata kirjastoon joka sisältää kaikki maailman kirjat ja sinne voi kuka tahansa lisätä omia kirjojaan. (Suomen Internetopas 2012.)

Internetiä koskevat samat lait kuten muutakin viestintää ja lisäksi nettiä varten on olemassa erityislainsäädäntöä. Verkkosivun tekijä vastaa aina sivujen sisällöstä ja sen oikeanmukaisuudesta. Verkossa toimijaa koskevat esimerkiksi seuraavat säädökset: viestintäsalaisuus, henkilötietojen suoja, kunnianloukkaus ja yksityiselämää loukkaavan tiedon levittäminen, rasismi ja sukupuolisiveellisyyttä loukkaavan kuvan levittäminen. (Suomen Internetopas 2012.)

Internetin ennustettiin jo se syntyessään olevan keskeinen ja ylivertainen paikka terveellisten elintapojen edistämisessä ja siinä, että terveyteen ja sairauteen liittyvät ongelmat voitaisiin hoitaa kotona. Ek & Niemelä (2009) ovat tutkimuksessaan selvittäneet, että internetin käyttö on lisääntynyt 18–65 -vuotiaiden

keskuudessa Suomessa. Internetistä haetaan lisääntyvästi tietoa terveyteen liittyen. Lisääntynyttä käyttöä pidetään mahdollisuutena edistää terveyttä ja ennaltaehkäistä sairautta. Tyypillinen terveystiedon hakija on 26- 45 – vuotias nainen jolla on hyvä terveys. (Ek & Niemelä 2009, 6-9.)

3.2 Toimivat internetsivut

Keskeinen päämäärä suunniteltaessa hyvää verkkopalvelua on sen luettavuus. Jos sivusta halutaan luettava, on huomioitava ulkoasu, kieliasu ja ympäristö. Verkkosivun luettavuus riippuu käytetystä kirjaintyypistä, tekstin väristä, koosta ja tyylistä, kontrastista taustan ja tekstin välillä, kirjainten ja rivien välityksestä, käytetyistä marginaaleista ja tekstin osien erottuvuudesta. (Tompuri 2002.) Verkkosivuja toteutettaessa tulee rajata liiallisen informaation tarjontaa. Näköaisti ei pysty käsittelemään runsasta informaatiota ja lukukokemus vaikeutuu. (Kuoppala ym. 2006, 79.)

Valitessa **kirjasintyyppiä** verkkosivuille on varmistettava että kirjasintyyppien pienet koot soveltuvat näytöltä lukemiseen. Arial, Helvetica ja Verdana sopivat näytöille, joissa on heikko erottelukyky. Verkkosivuilla suositellaan käytettäväksi vain muutaman kirjainkoon, värin ja kirjaintyyppin yhdistelmää. Värikkäät kirjaimet sopivat lähinnä otsikoille. (Tompuri 2002.)

Riittävän ison ja vahvan **kontrastin** taustan kanssa muodostava verkkosivun teksti on luettavuudeltaan hyvä. Lihavointia ja kursiivia voi käyttää lähinnä korostettaessa avainsanoja tai lauseita. Tässäkin tapauksessa tulisi suosia lihavointia, koska kursiivi on usein näytöltä vaikeasti luettavaa. Sivuston muut elementit kilpailevat huomiosta tekstin kanssa. Jotta teksti olisi helposti luettavaa, tulee välttää äänien ja liikkuvan kuvan käyttöä. (Tompuri 2002.)

Runkotekstin tulee muodostaa suurimman osan verkkosivun pinta-alasta, jotta vältetään tarpeettomalta sivun vieritykseltä. Tärkeimmän informaation sijoittamisella sivun näkyvään yläosaan vältetään myös turhalta sivusuunnassa vierittämiseltä käytettäessä pienempää erottelukykyä näyttöpäätteellä. (Tompuri 2002.)

Värien käyttö on olennainen osa verkkosivujen suunnittelussa. Värejä voidaan käyttää erottamiseen, yhdistämiseen ja korostamiseen. Koska värit vaikuttavat merkittäväällä tavalla ihmiseen, on värivalinta merkittävä verkkosivujen suunnittelussa. Monilla väreillä on erityismerkityksensä symbolisesti ja värin teho voi liittyä sen aktiivisuuteen ja voimakkuuteen. Esimerkiksi keltaista ja kirkasta punaista käytetään varoitusväreinä esimerkiksi liikennemerkeissä. Eri väreillä on omat merkityksensä kuten oranssi joka on merkitykseltään positiivinen, energinen ja raikas tai violetti joka on arvokas, henkinen ja mystinen. RGB – värijärjestelmää käytetään verkkosivujen tai multimediaesitysten värejä määriteltäessä. RGB -lyhenne tulee englanninkielisistä värien nimistä Red (punainen), Green (vihreä) ja Blue (sininen). RGB -värijärjestelmää käytetään värien esittämiseen esimerkiksi tietokoneen näytöissä (Lammi 2008, 42.) Jos tekstissä annetaan väreille merkityksiä, niin on muistettava värien luonnollinen vastaavuus todellisuuden kanssa, kuten meri on sininen ja ruskea viittaa syksyyn ja kuoleeseen kasvillisuuteen (Kuoppala ym. 2006, 130.)

Värejä käytettäessä tulee olla johdonmukainen. Sopiva värimäärä julkaisuun on 3 väriä ja on syytä varmistaa että väri erottuu taustastaan. Järkevintä on yhdistää värejä jotka ovat samantyyppisiä keskenään esimerkiksi lämpimät värit, lähivärit, kylmät värit. Usein ihminen mieltyy harmoniseen kokonaisuuteen. Lähiväriharmoniassa väriympyrältä valitaan vierekkäin olevat värit esimerkiksi turkoosi ja vihreä ja vastaväriharmoniassa vaalitaan vastaväripari esimerkiksi sininen ja keltainen. (Lammi 2008, 45–46.)

4 PROJEKTIN TEHTÄVÄ JA TAVOITE

Projektin tehtävänä oli laatia internetsivusto ALS: iin vastasairastuneille työikäisten Terveysnettiin. Projektin tavoitteena on antaa ensitietoa sairaudesta diagnoosin saaneille ja heidän läheisilleen sekä hoitohenkilökunnalle.

5 PROJEKTIN EMPIIRINEN TOTEUTUS

”Projekti on selkeästi asetettuihin tavoitteisiin pyrkivä ja ajallisesti rajattu kerta-luonteinen tehtäväkokonaisuus, jonka toteuttamisesta vastaa sitä varten perus-tettu, johtosuhteiltaan selkeä organisaatio, jolla on käytettävissään selkeästi määritellyt resurssit ja panokset” (Silfverberg 2001). Tässä opinnäytetyössä to-teutettiin projektina internet-sivut Terveysnettiin, ALS:iin vastasairastuneille poti-laille.

Ajatus tehdä opinnäytetyö ALS:ta eli amyotrofisesta lateraaliskleroosista lähti kiinnostuksesta neurologisiin sairauksiin. Etsittäessä tietoa eri neurologisista sairauksista heräsi tarve saada lisää tietoa ALS:sta, sillä se on parantumaton sairaus ja se tuo mukanaan diagnoosin saaneelle ja hänen läheisilleen tarpeen arvioida elämää uudelleen. Viime aikoina on ALS:ia tutkittu paljon ja on esitetty mahdollisuuksia, että sairauden alkusyy olisi löydetty. Tämä tutkimustieto on avannut mahdollisuuden siihen, että tehokas hoito sairauteen olisi mahdollinen tulevaisuudessa. (Helsingin Sanomat 2011). Aiheen valintaan vaikutti sen kiin-nostavuus ja haasteellisuus. Toimeksiantosopimus tehtiin syksyllä 2011 Salon terveyskeskuksen kanssa, joka toimii projektin toimeksiantajana (Liite 1). Ter-veysnettiin on kattavasti koottu tietoa eri alojen sairauksista. Terveysnetti on avoin sivusto kaikille tieto tarvitseville.

Terveysnetissä on viisi osiota: Juniorinetti alle kouluikäisille, Nuorisonetti ylä-kouluikäisille, Perhenetti koko perheen asioille, Työikäisten netti työikäisille ja Seniorinetti ikääntyville. Sivuston tarkoituksena on tuottaa tietoa terveydenhuol-lon ammattilaiselle ja väestölle, sekä parantaa toimintakykyä, itsehoitovalmiutta ja parantaa seudun asukkaiden terveyttä. Terveysnetin sivustoja voi käyttää tiedon lisäämiseen ja ohjaamiseen esimerkiksi ohjaustilanteessa. (Turun am-mattikorkeakoulu Salossa 2008). Projektilupa saatiin helmikuussa 2012 (Liite 2).

Aiheeseen perehdyttiin hakemalla tietoa Cochrane Librarystä, Medicistä, Terveysportista ja Google Scholarista. Hakusanoina käytettiin Cochrane libraryssä ”ALS” sekä ”Als and the first information”, Medicissä ”Amyotrofinen lateraaliske-

roosi”, Terveysportissa “Als” ja Google Scholarissa “Als ja tutkimus”. Eniten aineistoa oli saatavilla englannin kielellä jokaisessa tietokannassa. Mukaan haluttiin vain aineisto joka oli julkaistu vuonna 2000 ja sen jälkeen. Kirjoista etsittiin myös tietoa sairaudesta. Kirjallisuutta on erittäin vähän saatavilla.

ALS -potilaan hoidossa on tärkeintä siihen liittyvät auttamismenetelmät ja tiedon saanti. Ensitiedon saaminen sairaudesta on tärkeää ja internet on hyvä tietolähde tiedonhankinnassa. Saatu tieto auttaa elämänhallinnassa ja se voi myös helpottaa epävarmuutta ja pelkoa joka liittyy sairauteen. (Kaila ym. 2007; Ek & Niemelä 2010, 6.) Opinnäytetyön tekeminen Terveysnettiin internetsivuston muodossa antaa mahdollisuuden vastasairastuneelle, hänen läheisilleen ja hoitohenkilökunnalle hankkia tietoa sairaudesta. Terveysnettiin tehtävien verkkosivujen on tarkoitus antaa tietoa ALS:sta sairautena; diagnosointi, taudinkuva, oireet ja ennuste. Sivuilla kerrotaan myös hoitomenetelmistä; oireita lievittävä hoito ja lääkehoito. Verkkosivuilta löytyy myös tietoa tukiverkostosta ja palveluista. Työn suunnittelussa käytettiin ajatuskarttaa ja sisältö rakentui työn edetessä. (Kuva 1.)



Kuva 1. Ajatuskartta työn sisällöstä.

Verkkosivujen ulkoasun suunnittelussa käytettiin PowerPoint -ohjelmaa. Suunnittelussa pyrittiin huomioimaan sekä ulkoasu että sisältö. Sivusta haluttiin selkeät ja yksinkertaiset. Sivujen väriksi valittiin vihreä, sillä visuaalisessa merkityksessä vihreä väri rauhoittaa ja se myös kuvastaa luontoa. (Kuoppala ym. 2006, 130.) Vihreän värin lisäksi taustalla ja luettelomerkkeinä on keveitä perhosia jotka elävöittävät sivua ja myös kuvastavat luontoa. Kuvassa 2 on näkyvillä yksi sivu verkkosivuista. Tekstissä käytettiin Verdana fonttia jonka koko on 14 ja tekstin väri on musta. Verdana fontti soveltuu myös näytöille joiden erottelukyky on heikko (Tompuri 2002). Sivulla kirjoitettu teksti on ymmärrettävää ja helposti omaksuttavaa. Alustavissa suunnitelmissa haluttiin myös kuvia värittämään sivuja, mutta ALS sairauteen liittyviä kuvia ei ole tekijänoikeudellisista syistä saatavilla.

Sivuilla otsikoiden väri on musta kuten runkotekstikin. Otsikot ovat lyhyitä ja ne kertovat lukijalle mitä tietoa sivulta löytyy. Sivun reunassa olevista linkeistä voi siirtyä helposti haluamalleen sivulle. Linkit sijaitsevat jokaisen sivun vasemmassa reunassa ja valikoiden väri on sininen. Jokaisen sivun oikeassa alareunassa sijaitsee linkki, josta lukija pääsee siirtymään suoraan takaisin etusivulle.



Kuva 2. Mallisivu.

Kun aihe oli valittu, yhteyttä otettiin sähköpostitse Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirin hengitystukiyksikköön. Sieltä lupauduttiin asiantuntijana lukemaan ja kommentoimaan valmista työtä. Alustava työ lähetettiin luettavaksi ja kommentoitavaksi kyseisen yksikön esimiehelle. Esimies luki ja hyväksyi työn. Häneltä ei tullut parannusehdotuksia. Hän ehdotti vielä artikkeleita, joihin voisi tutustua.

Valmis työ esitettiin Turun Ammattikorkeakoulun Salon yksikössä ja Salon terveyskeskuksessa. Kirjallinen työ arkistoiitiin Turun Ammattikorkeakoulun kirjastoon ja verkkosivut (Liite 3) löytyvät Terveysnetti portaalista.

6 PROJEKTIN EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS

”Etiikka” on peräisin kreikan sanasta ethos ja moraali latinan sanoista mos, mores. Sanat tarkoittavat tapoja koskevaa, tapaa, henkeä ja traditiota. Moraalissa ja etiikassa on kyse sosiaalisten yhteisöjen ja ihmisten toiminnasta. Sääntöjä ja tapoja tulee noudattaa. Etiikka ja eettisyys liitetään kriittiseen ajatteluun, tutkimiseen ja arviointiin, moraali viittaa tapoihin, normeihin ja tottumuksiin. (Mäkipää ym. 2009, 6.)

Eettisyys huomioitiin julkaisemalla sivustoilla vain sellaista tietoa joka perustuu tutkittuun tietoon ALS:iin liittyen ja joka on tarpeellista välittää sairastuneille heidän etsiessään tietoa kyseisestä sairaudesta. Terveystieteen ammattilaisina osattiin arvioida tiedon olevan luotettavista lähteistä peräisin. Terveystieteen sivustot ovat hyvä terveystieteen väline joka tarjoaa perusteltua ja oikeaa tietoa sairauteen liittyen. Verkkosivut kirjoitettiin niin, että ne eivät loukkaa tai väheksy ketään. Terveystieteen eettisten periaatteiden mukaan ihmisarvon kunnioittamiseen kuuluu hyvä vuorovaikutus ja rehellisyys sekä tiedonsaannin edistäminen (Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö 2001).

Terveystieteenhuollossa etiikka on keskustelua toimintaa ohjaavista arvoista ja samalla tarvittavien käsitteellisten välineiden oppimista. Etiikka tarkoittaa oppia oikeasta ja väärästä ja miten tulisi toimia erilaisissa tilanteissa ja millaisia toimintatapoja tulisi välttää. Vahingon välttämisen ja hyvän tekemisen periaate ovat peräisin kaukaa Hippokrateen ajalta. Terveystieteenhuollossa etiikka perustuu nykyään ammattieettisiin periaatteisiin, perustuslakiin kirjattuihin perusoikeuksiin ja säännöksiin sekä kansainvälisiin ihmisoikeussopimuksiin. (Mäkipää ym. 2009, 6.)

Aiheen valinnassa otettiin huomioon ALS -potilaan mahdollisuus hankkia tietoa itsenäisesti terveystieteen -sivustoilta ja osallistua päätöksentekoon hoitoon liittyen. Terveystieteenhuollossa itsemääräämisoikeus tarkoittaa potilaan oikeutta osallistua häntä koskevaan päätöksentekoon. Jotta osallistuminen olisi mahdollista se edellyttää tiedon saamista sairaudesta, hoidosta ja hoitovaihtoehtoista. Po-

tilaalle on annettava kaikki ne tiedot, joilla on merkitystä hoidosta päätettäessä. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2001.)

Internetissä olevan terveystiedon luotettavuus ja laatu vaihtelevat suuresti. Eri tahot pyrkivät varmistamaan tiedon luotettavuuden. Keinoja ovat verkkosivujen eritasoinen sertifiointi ja julkaisijoiden itsesääntely. Huoli internetissä esitettävän terveystiedon luotettavuudesta on herännyt varhain, jo silloin kun World Wide Web tuli yleiseen käyttöön. Muutama vuosi tämän jälkeen julkaistiin ensimmäiset toimintaohjeet ja laatukriteeristö. (Lampe 2008, 2077.)

Internetin terveystiedon laatua on parannettu vaikuttamalla julkaisijoihin, eli korostamalla vastuuta ja itsesääntelyä. Keinoja ovat toimintaohjeet ja laatukriteeristöt. Health On the Net – säätiö (HON) on luonnut kansainvälisesti käytetyn laatukriteeristön terveystiedon julkaisijoille. Ohje sisältää kahdeksan periaatetta. (Health On the Net Foundation 2008.)

Ensimmäisen periaatteen mukaan, sivustoilla olevan tiedon tulisi olla terveydenhuollon ammattihenkilöiden antamia, ellei toisin mainita (Health On the Net Foundation 2008). Opinnäytetyössä huomioitiin periaate niin, että sivustoilla annettava tieto on luotettavista lähteistä peräisin ja tutkittua tietoa sekä terveydenhuollon ammattihenkilöiden antamia. Työssä käytettiin myös paljon sähköisiä lähteitä jotka ovat tutkimuksia, artikkeleita tai katsauksia ja jotka ovat luotettavista portaaleista lähtöisin kuten esimerkiksi Terveysportti tai Medic.

Toisen periaatteen mukaan sivustolla tarjotun tiedon tulee tukea potilaan ja lääkärin välistä hoitosuhdetta (Health On the Net Foundation 2008). Terveysnetisivustoja voi myös lääkäri käyttää vastaanotolla ja sivustolla annetaan vain terveystietoa eikä missään vaiheissa käsitellä asiakkaiden tietoja. Sivustoilla ei ole tarkoitus korvata potilas-lääkäri suhdetta.

Kolmannen periaatteen mukaan sivuston ylläpitäjän on pidettävä asiakkaiden tiedot luottamuksellisena niin että potilaan anonymiteetti säilyy ja täyttää kyseisessä maassa vallitsevat lain asettamat vaatimukset (Health On the Net Foundation 2008). Sivustoilla kävijät pysyvät anonymineinä. Sivustoilla on laskuri, joka ei tallenna käyttäjätietoja.

Neljännän periaatteen mukaan tiedon tueksi on oltava lähdelinkki ja päivityspäivämäärä tulisi näkyä (Health On the Net Foundation 2008). Tehtäville sivustoille merkittiin lähdeluettelo ja sivustoja päivitetään tarvittaessa sivustojen ylläpitäjän toimesta.

Viidennen periaatteen mukaan kaikkien väitteiden tulee perustua näyttöön. (Health On the Net Foundation 2008). Työssä kaikki tieto on tutkittua ja lähteet luotettavia.

Kuudennen periaatteen mukaan sivut ovat selkeät ja tekijöiden nimet löytyvät sivujen lopusta (Health On the Net Foundation 2008). Sivut on suunniteltu tutkituun tietoon perustuen. Valinnoissa on huomioitu esimerkiksi suositellut fontit, sivujen värit, objektien määrä.

Seitsemännen periaatteen mukaan on sivustoilla ilmoitettava ulkopuolisesta tuesta ja kahdeksannessa periaatteessa on kyse mahdollisesta mainostuloista (Health On the Net Foundation 2008). Sivustoja varten ei ole saatu tukea ja niistä ei kerry mainostuloja, ainoastaan asiantuntija apua käytettiin valmiin työn tarkistamiseen.

7 POHDINTA

Projektin tehtävänä oli laatia Internetsivusto ALS:iin vastasairastuneille työikäisten terveystietoa. Projektin aiheeksi valittiin ALS sen haasteellisuuden ja kiinnostavuuden vuoksi. Tavoitteena on auttaa diagnoosin saaneita ihmisiä ja heidän läheisiään ymmärtämään sairauden mukanaan tuomia ongelmia ja myös selviytymään niiden kanssa. Myös hoitohenkilökunnalla on tärkeä tehtävä autettaessa ALS:ia sairastavaa ihmistä.

Terveystietojen ammattihenkilöinä haluttiin tuoda esille ihmisarvon kunnioittamiseen liittyvän hyvän vuorovaikutuksen ja rehellisyyden sekä tiedonsaannin edistämisen. Tästä syystä haluttiin tehdä laadukkaat sivustot kohdennettuina niille ALS -potilaille, jotka ovat saaneet tiedon sairaudestaan vasta äskettäin.

Kun potilas saa tiedon sairaudesta, niin hänellä on tunne-elämä sekaisin ja myllerryksessä, eikä hän kykene välttämättä vastaanottamaan lääkärin ja hoitajien tarjoamaa informaatiota (Ahokas 2000, 6). Ensitiedon hankintaa varten haluttiin kehittää sivustot, joista potilas löytää tietoa ja ohjeistusta sairauteen liittyen helposti ja voi palata siihen sairauden edetessä ja oireiden pahetessa. Ensijärjestyksen jälkeen potilaalle tulee tarve hankkia kaikki mahdollinen tieto sairaudesta. Sivustot parhaimmillaan toimivat tukena potilaan ja hoitohenkilökunnan välillä. Hoitohenkilökunta voi myös käyttää sivustoa apuna ohjaustilanteessa. Sivustolla ei ole tarkoitus heikentää potilaan ja hoitohenkilökunnan välistä vuorovaikutusta, vaan tukea sitä. Sivustoa voi esitellä potilaalle helpon alkuinformaation lähteenä.

ALS -sairaus on aggressiivisesti etenevä, eikä siihen ole olemassa parantavaa hoitoa (Atula 2011). On tärkeää, että potilas voi osallistua hoitopäätösten tekemiseen jo varhaisessa vaiheessa. Myöhemmässä vaiheessa voi kommunikatio olla hankaloitunut ja on riski, että potilaan oma tahto ei tule selkeästi esille. Omaistenkin kannalta on tärkeää olla selvillä potilaan tahdosta liittyen hänen hoitoonsa. Tiedon käsittely on alkuvaiheessa helpompaa. Loppuvaihees-

sa voi frontaalipainotteinen dementia haitata potilaalle oikean päätöksen tekemistä. Sivustoilta saa tietoa tueksi tehdä vaikeita päätöksiä.

Internetin käyttö työikäisten keskuudessa on lisääntynyt valtavasti viimeisten vuosien aikana ja se on tullut osaksi ihmisten arkea. Ek & Niemelä (2009) ovat tutkimuksessaan todenneet että ihmiset surffailevat netissä lähes päivittäin ja internetiä voidaan pitää viestinnän perusrakenteena, joka on käytettävissä terveystiedon lähteenä. Toteutetut internetsivut eivät ole suoranaisesti potilasohje vaan tiedonanto joka on aina saatavilla.

Projektin alussa etsittiin kirjallisuutta ALS:iin liittyen mutta sitä oli erittäin vähän saatavilla. Alkuvaikeuksien jälkeen päädyttiin käyttämään pääasiassa sähköisistä lähteistä peräisin olevia tutkimuksia, katsauksia ja artikkeleita. Projekti eteni suunnitelmien mukaan ja tekijät ovat tyytyväisiä lopputulokseen.

Jatkossa voisi tutkia kuinka paljon ALS-potilaat käyttävät internetiä hankkiakseen tietoa sairaudestaan ja kuinka yleisesti hoitajat suosittelevat internetiä tiedonlähteenä. Sivustoja tulisi päivittää, jotta tieto pysyisi tuoreena ja luotettavana.

LÄHTEET

Aaltonen, K. 2003. Internet ja mielenterveystyö – Pohdintaa eettisistä periaatteista. Suomen mielenterveysseuran raporttisarja - Suomen Mielenterveysseura. http://www.mielenterveysseura.fi/files/70/internet_ja_mielenterveystyo.pdf.

Ahokas, E. 2000. Motoneuronitaudit. Tietoa sairastuneille, omaisille ja hoitohenkilöstölle. Lihas-tautiliitto ry.

Alila, A.; Matilainen, E.; Mustajoki, M. & Rasimus, M. 2007. Sairaanhoidajan käsikirja. Hämeenlinna: Karisto Oy.

Atula, S. 2011. ALS-Motoneuronitauti (amyotrofinen lateraaliskleroosi). Duodecim. Terveysportti. Viitattu 7.10.2011
http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk01093&p_haku=ALS-potilaan%20oireenmukainen%20hoito%20vaatii%20osaamista.

Bedlack, R.; Moore, D.; & Pastula, D. 2009. Creatine for amyotrophic lateral sclerosis/motor neuron disease (Review). The Cochrane Library. Viitattu 6.10.2011.
<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/14651858.CD005225.pub2/pdf>.

Brettschneider, J.; Kurent, J.; Ludolph, A. & Mitchell, J. 2010. Drug therapy for pain in amyotrophic lateral sclerosis or motor neuron disease (Review). The Cochrane Library. Viitattu 6.10.2011 <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/14651858.CD005226.pub2/pdf>.

Ek, S. & Niemelä, R. 2010. Onko internetistä tullut suomalaisten tärkein terveystiedon lähde? Informaatiotutkimus. Vol. 4, No. 29, 1-7. Viitattu 6.10.2011
<http://ojs.tsv.fi/index.php/inf/article/viewFile/3856/3640>.

Feinberg, D. & T Weber, M. 2009. Treatment for cramps in amyotrophic lateral sclerosis/motor neuron disease (Protocol). The Cochrane Library. Viitattu 6.10.2011
<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/14651858.CD004157/pdf>.

Gibbs, R.; Heckerman, D.; Herdandez, D.; Jansson, L.; Laaksovirta, H.; Lai, S.; Myllykangas, L.; Nalls, M.; Peuralinna, T.; Schol, S.; Schymick, J.; Sulkava, R.; Tienari, P & Traynor, B. 2010. Suomalaisen perinnöllisen amyotrofisen lateraaliskleroosin taustalla kaksi valtamutaatiota. Duodecim, Vol. 20, No. 126, 2413.
<http://www.terveysportti.fi.ezproxy.turkuamk.fi/xmedia/duo/duo99118.pdf>.

Grahn, R.; Hedman, J.; Jokinen, K.; Roine, R. & Räsänen, P. 2010. Mekaaninen yskityslaitte yskimisen avustamisessa. Suomen lääkärilehti. Vol. 65, No. 32, 2485–2488. Viitattu 15.4.2012
<http://www.fimnet.fi/cgi-cug/brs/artikkeli.cgi?docn=000034342>.

Health on the Net Foundation. 2008. The HONcode in brief. Viitattu 21.3.2012
<http://www.hon.ch/HONcode/Patients/Finnish/>.

Helsingin Sanomat. 2011. ALS-taudin tutkimuksessa läpimurto. Viitattu 6.10.2011
<http://m.hs.fi/inf/infomo?site=hs&view=favouritechild&feed:a=hs.fi&feed:c=news&feed:i=1135268800366>.

Hänninen, J. 2006. Elämän loppu vai kuoleman alku. Keuruu: Otavan kirjapaino.

Kaila, A.; Kylmä, J.; Kvist, T & Turunen M-S. 2007. ALS -potilaan hoito vaatii potilaan, perheen ja hoitohenkilökunnan kiinteää yhteistyötä. Sairaanhoidajaliitto. Viitattu 6.10.2011 http://www.sairaanhoidajaliitto.fi/ammattilliset_urapalvelut/julkaisut/sairaanhoidajalehti/11_2007/muut_artikkelit/als-potilaan_hoito_vaatii_potila/.

Kuoppala, H.; Parkkinen, J.; Sinkkonen, I. & Vastamäki, R. 2006. Käytettävyyden psykologia. Edita Prima Oy. Helsinki.

Laaksovirta, H. 2005. ALS-potilaan oireenmukainen hoito vaatii osaamista. Duodecim. Vol. 121, No. 2, 220–224. Viitattu 14.4.2012 http://www.duodecimlehti.fi/web/guest/arkisto?p_p_state=maximized&_dlehtihaku_view_article_WAR_dlehtihaku__spage=%2Fportlet_action%2Fdlehtihakuartikkeli%2Fviewarticle%2Faction&_dlehtihaku_view_article_WAR_dlehtihaku_tunnus=duo94747.

Laaksovirta, H. 2007. Perheittäin esiintyvä ja periytyvä amyotrofinen lateraaliskleroosi (FALS ja SOD1-ALS). Suomen Lääkärilehti. Vol. 62, No. 26, 2555 -2558. <http://www.fimnet.fi.ezproxy.turkuamk.fi/cl/laakarilehti/pdf/2007/SLL262007-2555.pdf>

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 17.8.1992/785. <http://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/1992/19920785>

Lammi, O. 2008. Kortit, kirjat & lehdet – Tee julkaisuja Wordilla. Saarijärven offset Oy.

Lampe, K. 2008. Internetin terveystiedon luotettavuus: asiantuntijan rooli on arvioinnissa edelleen tärkeä. Duodecim. Vol. 124 no. 18, 2077–2083. http://www.duodecimlehti.fi/web/guest/arkisto?p_p_state=maximized&_dlehtihaku_view_article_WAR_dlehtihaku__spage=%2Fportlet_action%2Fdlehtihakuartikkeli%2Fviewarticle%2Faction&_dlehtihaku_view_article_WAR_dlehtihaku_tunnus=duo97503.

Lehto, J.; Saarto, T. & Toikkanen, V. 2011. Hengenahdistuksen palliatiivinen hoito. Suomen lääkärilehti. Vol. 66, No. 13, 1089–1096. Viitattu 3.2.2012 <http://www.fimnet.fi/cgi-cug/brs/artikkeli.cgi?docn=000035571>.

Lyon, M.; Miller, R.; Mitchell, J-D & Moore, D. 2009. Riluzole for amyotrophic lateral sclerosis (ALS)/motor neuron disease (MND). The Cochrane Library. Viitattu 6.10.2011 <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/14651858.CD001447.pub2/pdf>.

Mäkelä, A.; Ruokonen, T. & Tuomikoski M. 2001. Hoitosuhdetyöskentely. Vantaa: Tummavuoren kirjapaino Oy.

Mäkipää, P.; Suominen, H. & Suonsivu, K. 2009. Eettisiä pohdintoja laitoshoidossa. Tampereen kaupungin tietotuotannon ja laadunarvioinnin julkaisusarja C 11/2009. Tampere: Juvenes Print Tampereen Yliopistopaino Oy.

Puhto, R. 2011. ALS-potilaiden puhenopeuden, artikulaationopeuden ja puheen ymmärrettävyyden muutokset kuuden kuukauden seurannan aikana. Tampereen yliopisto – Logopedian pro gradu – tutkielma. Viitattu 15.4.2012 <http://tutkielmat.uta.fi/tutkielma.php?id=21409>.

Salmenperä, R.; Tuli, S. & Virta, M. 2002. Neurologisen ja neurokirurgisen potilaan hoitotyö. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Siddique, T. 2010. Mutations in UBQLN2 cause dominant X-linked juvenile and adult-onset ALS and ALS/dementia. *Nature*. Vol. 477, 211–215. Viitattu 13.1.2012
<http://www.nature.com/nature/journal/v477/n7363/full/nature10353.html#/access>.

Silfverberg, P. 2001. Mikä on projekti? Järvi. Sosiaali- ja terveysturvan keskusliitto. Terveysturvan edistämisen keskus. Viitattu 9.11.2011.
http://www.jarjestoarviointi.fi/tukea_arviointiin/projektien_arviointi aloita_tasta/projekti/.

Suomen Internetopas. 2012. Internetin historiaa ja nykypäivää. Mikä on Internet? Viitattu 1.3.2012 <http://www.internetopas.com/yleistietoa/internet/>.

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2001. Terveysturvan yhteinen arvopohja, yhteiset tavoitteet ja periaatteet. ETENE- julkaisuja 1. Valtakunnallinen terveysturvan eettinen neuvottelukunta.
http://www.etene.fi/c/document_library/get_file?folderId=17185 & name=DLFE-543.pdf

Tompuri, J. 2002. Verkkosivun luettavuus. Adage. Viitattu 1.3.2012
<http://www.adage.fi/blogi/2002/verkkosivun-luettavuus/>.

Torkkola, S. 2012. Johdanto terveysturviintään.
http://www.uta.fi/laitokset/tiedotus/opiskelu/Torkkola_Johdanto_terveysturviintaan.pdf.

Turun Ammattikorkeakoulu Salossa 2008. Terveysturvi. Viitattu 27.10.2011
<http://terveysturvi.turkuamk.fi/terveysturvi/terveysturvi.htm>

Toimeksiantosopimus

Turun ammattikorkeakoulu
Terveysala, Salo
Ylhäistentie 2
24130 Salo



Liite

OPINNÄYTETYÖN TOIMEKSIAOTOSOPIMUS

Hanke	Aihe	Tekijät	Ryhmä
Terveysnetti/perhenetti	Lasten rokkotaudit	Eeva Kaukinen ja Maria Aro	AHSHSS10
Terveysnetti/työikäiset	Narsistinen persoonallisuushäiriö	Johanna Maja, Hanna Peltomäki ja Maria Mäensalo	AHSHSS10
Terveysnetti/perhenetti	Alle kaksivuotiaan unikoulu	Johanna Nieminen ja Johanna Nyman	AHSHSS10
Terveysnetti/seniorinetti	Ikääntyneiden masennus	Jari Silokangas	AHSHSS10
Terveysnetti/työikäiset	Ensietopaketti ALSiin sairastuneille	Jukka Rinne ja Tuula Harinen	AHSHSS10
Terveysnetti/nuorisonetti	Rahapeliaddiktiot	Maarit Rosenblad ja Mia Väisänen	AHSHSS10
Terveysnetti/työikäiset	Kilpirauhasen vajaatoiminta	Kirsi Suonpää ja Sari Stenberg	AHSHSS10
Hoitonetti	Kaksisuuntainen mielialahäiriö	Jarno Marjakangas	AHSHSS10

Toimeksiantosopimus



OPINNÄYTETYÖN TOIMEKSIANTOSOPIMUS

2

OPINNÄYTETYÖN SOPIMUSEHDOT

OHJAUS JA VASTUUT

Vastuu opinnäytetyön tekemisestä ja tuloksista on opiskelijalla. Turun ammattikorkeakoulu vastaa opinnäytetyön ohjauksesta. Toimeksiantaja sitoutuu antamaan opiskelijan käyttöön kaikki opinnäytetyön tekemisessä tarvittavat tiedot ja aineistot sekä ohjaamaan opinnäytetyötä toimeksiantajaorganisaation näkökulmasta.

OIKEUDET

Opinnäytetyön tekijänoikeus kuuluu tekijälle eli opiskelijalle. Tekijänoikeuden lisäksi myös muiden immateriaalioikeuksien osalta noudatetaan kulloinkin voimassa olevaa kyseessä olevaa oikeutta koskevaa lainsäädäntöä.

TYÖSUHDE JA KUSTANNUKSET

Mahdollisesta työsuhteesta, työstä maksettavasta palkki-osta ja työstä mahdollisesti aiheutuvien kustannusten korvaamisesta toimeksiantaja ja opinnäytetyön tekijä sopivat erikseen.

TULOSTEN JULKISTAMINEN JA LUOTTAMUKSELLISUUS

Opinnäytetyöstä laaditaan Turun ammattikorkeakoulun ohjeen mukainen kirjallinen raportti.

Kirjallinen raportti luovutetaan toimeksiantajalle ja asetetaan kirjaston kokoelmiin tai julkaistaan elektronisessa muodossa verkkokirjastossa.

Julkaistava opinnäytetyöraportti on laadittava niin, ettei se sisällä liike- tai ammattisalaisuuksia tai muita julkisuuslaissa (laki viranomaisien toiminnan julkisuudesta) salassa pidettäväksi määrättyjä tietoja, vaan ne jätetään työn tausta-aineistoon. Opinnäytetyön arvioinnissa otetaan huomioon sekä julkaistava että salassa pidettävä osa.

Opinnäytetyön toimeksiantaja ja opiskelija sitoutuvat pitämään salassa kaikki opinnäytetyön tekemisessä ja sitä edeltävissä tai sen jälkeisissä neuvotteluissa esiin tulevat luottamukselliset tiedot ja asiakirjat.

Toimeksiantajan edustajalle varataan mahdollisuus tutustua opinnäytetyöraporttiin viimeistään neljätoista (14) päivää ennen aiottua julkaisemista. Toimeksiantaja antaa työstä ennen edellä mainittua julkaisemisajankohtaa lausunnon, jossa voidaan määritellä opinnäytetyöraporttiin mahdollisesti sisältyvät liike- tai ammattisalaisuudet, joita ei julkaista.

Mitä liike- tai ammattisalaisuuksiin liittyviä asioita ei esitetä opinnäytetyöraportissa?

OLEMME YHTEISESTI SOPINEET OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUKSESTA YLLÄ ESITETTYLLÄ TAVALLA

— / — 20 —
12.12.2011

Opiskelija Beija Hyvärinen
Toimeksiantaja Hallintoylihoitaja
Salon terveyskeskus

LIITE : OPINNÄYTETYÖSUUNNITELMA

Tulosta lomake

Turun ammattikorkeakoulu
Joukahaisenkatu 3 A, 20520 Turku
puh. 02 263 350 faksi 02 2633 5791
sposti etunimi.sukunimi@turkuamk.fi

JUKKA RINNE
Eeva Kanni
Maria Mäki
Kim Sampo
Sari Särki
Tuula Haavinen
Jelena Nizova
Tero Rönkä
Milla Vaurio

Projektilupa

TURUN AMMATTIKORKEAKOULU
Terveysala, Salo
Ylhaistentie 2
24130 SALO
Puh. (02) 263 350
Fax. (02) 2633 6179

ANOMUS OPINNÄYTETYÖNÄ TOTEUTETTAVASTA PROJEKTISTA

Projektin nimi	Ensietopaketti ALS: iin vastasairastuneille
Projektitehtävä	Projektin tehtävänä on laatia internetsivusto ALS :iin vastasairastuneille työikäisten Terveysnettiin.
Projektin kuvaus	Tavoitteena on antaa ensitietoa sairaudesta diagnoosin saaneille ja heidän läheisilleen sekä hoitohenkilökunnalle.
Projektin toteuttamisajankohta	Syksy 2011 – Kevät 2012
Projektin arvioitu valmistusajankohta	Kevät 2012
Projektsuunnitelma hyväksytty	<i>Marjo Kaarto 18.1.2012</i>
Projektin ohjaajat	Marjo Kaarto puh <u>044 907 4578</u> Anu Nousiainen puh <u>040 3550151</u>
Sitoudumme toteuttamaan projektimme projektsuunnitelmassa esitettyjen vaiheiden puitteissa ja siten, että projektiin osallistuvien henkilöiden anonymiteetti säilyy.	
Projektin tekijät	HOITOTYÖ (suuntautumisvaihtoehto) AHSS10 (ryhmä) Tuula Harinen (nimi) Jukka Rinne Lammentie 1 21930 Uusikartano Valtasentie 25 23100 Mynämäki (osoite) 0400-989417 (puhelinnumero) 045-3220831

Anomus käsitelty

7.12.20
(X) lupa myönnetty
() lupa eväty, peruste

Allekirjoitus

Seija Hämäläinen
Anomus ja projektsuunnitelma toimitetaan yhtenä kappaleena, josta toimeksiantaja lähettää kopiot yhdelle opiskelijalle, yhdelle ohjaavalle opettajalle ja kullekin työhön osallistuvalla toimipisteelle. Alkuperäinen jää toimeksiantajalle. Valmis työ toimitetaan toimeksiantajalle sovitulla tavalla.

Seija Hämäläinen
Hoitotyön ohjaaja
Salon Terveystieteiden keskus

Verkkosivut



TAUDINKUVA

[Mitä ALS on?](#)

[Taudinkuva](#)

[Oireet](#)

[Diagnosointi](#)

[Elämä ALS:n kanssa](#)
[Sivu 2](#)
[Sivu 3](#)

[Tukiverkostot](#)

[Elämä jatkuu](#)

[Tutkimustietoa](#)

[Hyödyllisiä linkkejä](#)

[Lähteet](#)

[Tekijät](#)

- ✎ ALS on neurologinen sairaus
- ✎ Taudin kulku selväpiirteinen
- ✎ Alkaa lihasheikkoutena
- ✎ Nieleminen vaikeutuu
- ✎ ALS johtaa hengityksen loppumiseen ilman hengityslaittehoitoa
- ✎ Sairauden kesto 3-5 vuotta
- ✎ Oireita voidaan lievittää
- ✎ Parantavaa hoitoa ei vielä ole

[Etusivulle](#)

OIREET

[Mitä ALS on?](#)

[Taudinkuva](#)

[Oireet](#)

[Diagnosointi](#)

[Elämä ALS:n kanssa](#)
[Sivu 2](#)
[Sivu 3](#)

[Tukiverkostot](#)

[Elämä jatkuu](#)

[Tutkimustietoa](#)

[Hyödyllisiä linkkejä](#)

[Lähteet](#)

[Tekijät](#)

- ✎ Ensimmäinen oire lihasheikkous ja lihaskato, joita ilmenee eri lihasryhmissä joko ylä- tai alaraajoissa
- ✎ Käsien puristusvoima heikkenee ja kädet tulevat kömpelöiksi
- ✎ Esineet putoilevat ja esimerkiksi nappien kiinni laittaminen on vaikeaa
- ✎ Lihaskadon huomaa ensimmäisenä kämmenen pikkulihasissa kuten peukalonhangassa
- ✎ Jalkaterä voi alkaa "läpsähdellä" ja lihaksissa esiintyy lihasjäykkyyttä
- ✎ Lihaksissa esiintyy tahattomia nykäyksiä sekä myös suonenvetoja tai lihaskrampeja
- ✎ Oireet voivat alkaa myös suun ja nielun alueen lihaksista, puhe ja äänteet muuttuvat epäselviksi
- ✎ Puhe muuttuu honottavaksi ja hidastuu, ääni käheytyy
- ✎ Sairauden edetessä ilmaantuvat nielemisvaikeudet, ohuiden nesteiden nauttiminen hankalaa
- ✎ Syljen runsas erittyminen

[Etusivulle](#)

[Mitä ALS on?](#)

[Taudinkuva](#)

[Oireet](#)

[Diagnosointi](#)

[Elämä ALS:n kanssa](#)

[Sivu 2](#)

[Sivu 3](#)

[Tukiverkostot](#)

[Elämä jatkuu](#)

[Tutkimustietoa](#)

[Hyödyllisiä linkkejä](#)

[Lähteet](#)

[Tekijät](#)

DIAGNOSOINTI

- ✕ Anamneesin lähtökohtana on potilaan omat havainnot ja kertomus oireista
- ✕ Neurologi tekee diagnoosin oireiden ja kliinisen tutkimuksen perusteella
- ✕ Tehdyt löydökset varmennetaan elektroneuromyografialla (ENMG). <http://ohje pankki.vsshp.fi/fi/2872/34901/>
- ✕ ENMG mittaa lihasten toimintaa ja antaa tietoa ääreishermoston johtonopeuksista. Häiriö paikantuu ja saadaan kuva vaurion iästä, tyypistä ja vaikeusasteesta
- ✕ Laboratoriolöydöksillä ei diagnoosia voi tehdä. Lihassentsyymiarvo voi kuitenkin nousta
- ✕ Aivo-selkäydinnesteenäytteellä varmistetaan diagnoosi
- ✕ Lihaksesta voidaan ottaa koepala
- ✕ Diagnostiikan perustana on muiden samankaltaisten sairauksien poissulkeminen

[Etusivulle](#)

[Mitä ALS on?](#)

[Taudinkuva](#)

[Oireet](#)

[Diagnosointi](#)

[Elämä ALS:n kanssa](#)

[Sivu 2](#)

[Sivu 3](#)

[Tukiverkostot](#)

[Elämä jatkuu](#)

[Tutkimustietoa](#)

[Hyödyllisiä linkkejä](#)

[Lähteet](#)

[Tekijät](#)

ELÄMÄ ALS:N KANSSA

- ✕ Kivun ja muiden oireiden hoito on keskeistä, myös sosiaaliset, hengelliset ja psykologiset vaivat tulee huomioida
- ✕ Lääkehoitona on Rilutsoli
 - se lievittää sairauden etenemistä ja pidentää elinaikaa
- ✕ Muita lääkevalmisteita joita käytetään erilaisten oireiden hoitamiseen
 - kreatiini; lisää lihasvoimaa
 - karbamatsepiini; estää lihaskouristuksia
 - diatsepaami; vähentää lihasjäykkyyttä
 - magnesium; vähentää lihasten nykimistä
 - opioidit; vähentävät kipuja ja hengitykseen liittyvää ahdistusta

[Etusivulle](#)

ELÄMÄ ALS:N KANSSA

[Mitä ALS on?](#)

[Taudinkuva](#)

[Oireet](#)

[Diagnosointi](#)

[Elämä ALS:n kanssa](#)
[Sivu 2](#)
[Sivu 3](#)

[Tukiverkostot](#)

[Elämä jatkuu](#)

[Tutkimustietoa](#)

[Hyödyllisiä linkkejä](#)

[Lähteet](#)

[Tekijät](#)

- ✖ Liikkumis- ja toimintakykyä tuetaan tekemällä kuntoutussuunnitelma, jolla pyritään ehkäisemään vartalon ja raajojen virheasentojen syntymistä
- ✖ Fysioterapeutin antamien ohjeiden avulla ylläpidetään hengityselinten toimintakykyä jossa keskeistä:
 - oikea hengitystekniikka
 - hengitysharjoitukset
 - limanpoisto
- ✖ Hengitysvaikeuksiin hoitovaihtoehtoina ovat:
 - lisähapen anto happiviiksillä
 - noninvasiivinen ventilaatio eli hengityksen tukeminen nenä-kasvonaamarin avulla
 - hengityslaitehoito eli respiraattorihoito
- ✖ Syljen erittymistä ja nielemisvaikeuksia helpotetaan:
 - nielemällä usein, mutta hitaasti ja rauhallisesti
 - käyttämällä imulaitetta
 - syljen erittymistä voidaan vähentää lääkkeellä: Skopolamiinilaastari leukaan

[Etusivulle](#)

ELÄMÄ ALS:N KANSSA

[Mitä ALS on?](#)

[Taudinkuva](#)

[Oireet](#)

[Taudinkuva](#)

[Diagnosointi](#)

[Elämä ALS:n kanssa](#)
[Sivu 2](#)
[Sivu 3](#)

[Tukiverkostot](#)

[Elämä jatkuu](#)

[Tutkimustietoa](#)

[Hyödyllisiä linkkejä](#)

[Lähteet](#)

[Tekijät](#)

- ✖ Syödään useita pieniä aterioita päivässä
 - vaikeasti nieltävät ruoat voi soseuttaa
 - jos nesteet aiheuttavat yskmistä, ne voidaan sakeuttaa sakeutusjauheella
 - Hyvin kuumat tai kylmät ruoat ja juomat voivat lisätä yskänärsytystä
 - happamat ja makeat juomat lisäävät syljen erittymistä
 - hyvä ruokailuasento; pää suorassa ja vartalohiukan eteenpäin kumartunut
 - miellyttävä ja rauhallinen ruokailuympäristö
 - ravinnonsaannin turvaamiseen voidaan tarvittaessa käyttää nestemäisiä täydennysravintovalmisteita
- ✖ Sairauden edetessä huomio puheen tuottamiseen
 - puheterapeutti opettaa puheen ja hengityksen yhdistämistä
- ✖ Hoitotahto ilmaistaan mahdollisimman varhaisessa vaiheessa
- ✖ Hoidetaan palliatiivisesti eli oireita lievittävästi
- ✖ Hyvinvointia parannetaan hyvällä perushoidolla

[Etusivulle](#)

TUKIVERKOSTOT

[Mitä ALS on?](#)

[Taudinkuva](#)

[Oireet](#)

[Diagnosointi](#)

[Elämä ALS:n kanssa](#)
[Sivu 2](#)
[Sivu 3](#)

[Tukiverkostot](#)

[Elämä jatkuu](#)

[Tutkimustietoa](#)

[Hyödyllisiä linkkejä](#)

[Lähteet](#)

[Tekijät](#)

- ✓ Fysioterapia
 - neuvotja opastus
 - apuvälineet
 - hengitysfysioterapia<http://lihastautiliitto.fi/Fysioterapia>
- ✓ Sopeutumisvalmennus
 - sopeutumisvalmennuskurssit
 - ensitietokurssit<http://www.lihastautiliitto.fi/Sopeutumisvalmennus>
- ✓ Toimintaterapia
 - toimintaterapeutin kotikäynnit
 - yksilöllinen toimintaterapia
 - apuvälinetarpeen kartoitus, hankinta ja opastus
- ✓ Puheterapia
 - puheterapeutin tapaaminen
 - kommunikaattorin käytön opetus
- ✓ Sosiaalitytö
 - hoitotuki, vammaispalvelulaki
 - palvelusuunnitelma
- ✓ Kotisairaanhoido
 - kotikäynnit, omaishoitajien tukeminen

[Etusivulle](#)

ELÄMÄ JATKUU

[Mitä ALS on?](#)

[Taudinkuva](#)

[Oireet](#)

[Taudinkuva](#)

[Diagnosointi](#)

[Elämä ALS:n kanssa](#)
[Sivu 2](#)
[Sivu 3](#)

[Tukiverkostot](#)

[Elämä jatkuu](#)

[Tutkimustietoa](#)

[Hyödyllisiä linkkejä](#)

[Lähteet](#)

[Tekijät](#)

- ✓ Vaikka ALS on etenevä sairaus, sen kanssa voit kuitenkin elää.
- ✓ Hankkimalla tietoa sairaudesta ja ennakoimalla voinnissa tapahtuvia muutoksia, pystyt elämään mahdollisimman normaalisti
- ✓ Vertaistuen avulla sinun on mahdollisuus sopeutua uuteen elämäntilanteeseen ja saada tukea jo pitempään sairastuneilta. He voivat auttaa omalla kokemuksellaan antamalla vinkkejä ajasta selviytymiseen.
- ✓ ALS sairauteen perehtyneet eri liitot ja järjestöt ovat niitä, jotka auttavat sinua ja läheisiä tarvittaessa mieltä askarruttavissa kysymyksissä.
 - <http://www.lihastautiliitto.fi/Neuvonta>
 - <http://als-suomi.fi/forumi>
- ✓ Vaikka sairaus toistaiseksi on parantumaton, nauti tästä päivästä. Älä luovuta. Asioita voi tehdä omien voimavarojensa mukaan, vaikka joskus tuntuu turhautavalta, yritä pitää elämä normaalina.

[Etusivulle](#)



[Mitä ALS on?](#)

[Taudinkuva](#)

[Oireet](#)

[Diagnosointi](#)

[Elämä ALS:n kanssa](#)
[Sivu 2](#)
[Sivu 3](#)

[Tukiverkostot](#)

[Elämä jatkuu](#)

Tutkimustietoa

[Hyödyllisiä linkkejä](#)

[Lähteet](#)

[Tekijät](#)

TUTKIMUSTIETOA

✓ Vuonna 2011 ryhmä tutkijoita on selvittänyt, että tautia sairastavien selkäytimen ja aivojen hermosolujen kierrätysjärjestelmä olisi vioittunut. Solut eivät pysty kierrättämään rakennusaineitaan normaalin solun tavoin ja eivät siten pysty korjaamaan itseään. Vian on todettu johtuvan ubiquilin2 –proteiinin toimimattomuudesta, jonka pitäisi ohjata kierrätysprosessia. Proteiineja kertyy hermosoluihin ja ne aiheuttavat hermosolujen rappeuman.

[Etusivulle](#)



[Mitä ALS on?](#)

[Taudinkuva](#)

[Oireet](#)

[Diagnosointi](#)

[Elämä ALS:n kanssa](#)
[Sivu 2](#)
[Sivu 3](#)

[Tukiverkostot](#)

[Elämä jatkuu](#)

Tutkimustietoa

[Hyödyllisiä linkkejä](#)

[Lähteet](#)

[Tekijät](#)

HYÖDYLLISIÄ LINKKEJÄ

LIHASTAUTILIITTORY: valtakunnallinen vammaisjärjestö, jonka tehtävä on tukea jäsentensä oikeutta monimuotoiseen ja hyvään elämään
<http://lihastautiliitto.fi>

ALS- SUOMI: ei kaupallinen sitoutumaton sivusto, joka antaa tietoa ALS:iin sairastuneille sekä heidän omaisilleen. Saattaa yhteen ALS -vertaistukea tarjoavat ja vertaistukea tarvitsevat henkilöt.
<http://www.als-suomi.fi/>

ALS-SUOMI FOORUMI: vertaistukea antava keskustelupalsta
<http://als-suomi.fi/foorumi>

MS- LIITTO: toimii multippliskleroosia ja eteneviä harvinaisia neurologisia sairauksia sairastavien ja heidän läheistensä hyväksi.
<http://www.ms-liitto.fi/>

MASKUN NEUROLOGINEN KUNTOUTUSKESKUS: neurologisten sairauksien ja vammojen kuntoutus
<http://www.kuntoutuskeskus.fi/>

ALS ASSOCIATION: kansainvälinen vuonna 1985 perustettu ALS:iin keskittyvä tutkimusjärjestö
<http://www.alsa.org/research>

[Etusivulle](#)

	LÄHTEET
Mitä ALS on?	
Taudinkuva	Bedlack, R.; Moore, D.; & Pestula, D. 2009. Creatine for amyotrophic lateral sclerosis/motor neuron disease (Review). The Cochrane Library. Viitattu 6.10.2011. http://online.library.wiley.com/doi/10.1002/14651858.CD005275.pub2/pdf
Oireet	Gibbs, R.; Heckerman, D.; Hernandez, D.; Jansson, L.; Laaksovirta, H.; Lai, S.; Myllykangas, L.; Nalls, M.; Peuralinna, T.; Schol, S.; Schymick, J.; Suikava, R.; Tienari, P. & Traynor, B. 2010. Suomalaisen perinnöllisen amyotrofisen lateraaliskleroosin taustalla kaksi vaihtamusta. Duodecim, Vol. 20, No. 126, 2413. http://www.terveystiete.fi/sorokv/turkuamk.fi/xmedia/duo/duo99118.pdf
Diagnosointi	
Elämä ALS:n kanssa	Grahn, R.; Hedman, J.; Jokinen, K.; Roina, R. & Räsänen, P. 2010. Mekaaninen yksikytyslaitteiden avustamisessa. Suomen Lääkärilehti, Vol. 65, No. 32, 2485-2488. Viitattu 15.4.2012 http://www.lmnet.fi/csl-csu/brs/artikkelit?doi=200034342
Sivu 2	
Sivu 3	
Tukiverkostot	Laaksovirta, H. 2005. ALS-potilaan oireenmukainen hoito vaatii osaamista. Duodecim, Vol. 121, No. 2, 220-224. Viitattu 14.4.2012 http://www.duodecimlehti.fi/esh/duo/arkisto7n_p_state=maximke05_diehtihaku_view_artid_2_WAR_diehtihaku_spece=3%2Fportlet_action%2Fdiethakuartikkelis%2Fviewartikkelis%2Faction%2Fdiethaku_view_article_WAR_diehtihaku_tunnus=duo94747
Elämä jatkuu	
Tutkimustietoa	Laaksovirta, H. 2007. Perheittään esiintyvä ja periytyvä amyotrofinen lateraaliskleroosi (FALS ja SOD1-ALS). Suomen Lääkärilehti, No. 26. http://www.lmnet.fi/sorokv/turkuamk.fi/d/laakarilehti/pdf/2007/511262007-2555.pdf
Hyödyllisiä linkkejä	Lyon, M.; Miller, R.; Mitchell, J-D & Moore, D. 2009. Riluzole for amyotrophic lateral sclerosis (ALS)/motor neuron disease (MND). The Cochrane Library. Viitattu 6.10.2011. http://online.library.wiley.com/doi/10.1002/14651858.CD001447.pub2/pdf
Lähteet	Salmenperä, R.; Tull, S. & Virta, M. 2002. Neurologisen ja neurokirurgisen potilaan hoitotyö. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
Tekijät	Siddique, T. 2010. Mutations in UBQLN2 cause dominant X-linked juvenile and adult-onset ALS and ALS/dementia. Nature, Vol. 477, 211-215. http://www.nature.com/nature/journal/v477/n7353/full/nature10353.html#supp
	Etusivulle

	TEKIJÄT
Mitä ALS on?	
Taudinkuva	Sairaanhoitajaopiskelijat:
Oireet	Tuula Harinen ja Jukka Rinne
Diagnosointi	Hoitotyön koulutusohjelma
Elämä ALS:n kanssa	Turun ammattikorkeakoulu Salo
Sivu 2	
Sivu 3	
Tukiverkostot	
Elämä jatkuu	
Tutkimustietoa	
Hyödyllisiä linkkejä	
Lähteet	
Tekijät	
	Etusivulle